

Journée Associative du CESAP 16 janvier 2018

Discours de clôture

C'est une vidéo que vous pouvez voir sur internet, une vidéo qui s'intitule : "*Les yeux d'un enfant*", cette vidéo, produite à l'initiative de l'association NOEMI donne à voir des binômes composés de parents et d'enfants. Ces derniers se prêtent à un jeu quelque peu particulier. Placés de part et d'autre d'une cloison, les volontaires sont invités à imiter les grimaces d'hommes et de femmes projetées sur un écran.

Dans la bonne humeur, tous s'exécutent, jusqu'à ce qu'ils découvrent la grimace d'une personne atteinte de polyhandicap. Les enfants continuent alors le jeu, sans se poser de question. Les parents, eux, s'arrêtent interloqués.

Je ne connais pas de meilleure illustration de la sidération que peut provoquer pour un adulte qui n'a jamais été au contact d'enfants polyhandicapés, la rencontre avec un tel enfant. Cette vidéo nous conduit à beaucoup d'interrogations : comment échapper à cette sidération, comment éduquer le regard de l'autre, comment retrouver la spontanéité et l'insouciance du regard de l'enfant.

Pour traiter le problème, un psychanalyste nous renverrait vraisemblablement à nos peurs profondes : peur de la contagion, sentiment de culpabilité, limite du vivant. Plus prosaïquement, le handicap nous interroge nécessairement sur nos propres limites, sur nos fragilités, nos faiblesses dans une société où la performance est devenue la règle sociale. Le philosophe vous dirait que l'on ne peut regarder l'autre avec un grand A que si une reconnaissance mutuelle est possible ce qui supposerait l'accès au langage de la personne polyhandicapée. Mais je vous rassure si nous avons intitulé cette journée associative sous le terme de changer le regard sur le polyhandicap, nous n'avons nullement envisagé une psychanalyse de l'ensemble des personnes susceptibles de rencontrer des personnes polyhandicapées ni même de leur offrir des cours de philosophie.



Comment donc apprivoiser le regard dans des situations souvent difficiles. Comment par la rencontre faire reculer la peur. Pour être franc certains enfants ou adultes polyhandicapés s'y prennent à merveille par des attitudes ou des gestes empreints de beaucoup de séduction pour engager sans retenue le rapport avec l'autre. Mais force est de reconnaître que ce pouvoir de séduction concerne une minorité de personnes polyhandicapées dans la relation première qui va sceller le regard de l'autre. Et tout le travail de nos équipes est de faire en sorte que cette minorité devienne une majorité en décryptant, patiemment, jour après jour, ce qui fait relation, ce qui s'exprime, ce qui est revendiqué dans le comportement de la personne polyhandicapée. Ce travail de fourmi, patient, quelquefois ingrat, mais débouchant lorsqu'il réussit sur l'immense bonheur d'engager un dialogue que l'on aurait pu croire impossible, ce travail de fourmi n'est pas accessible au citoyen que la personne polyhandicapée va rencontrer dans l'environnement social ordinaire. La tentation pourrait être alors de pratiquer ce que d'aucun appellent l'approche normative exclusive : puisque la personne polyhandicapée ne peut être comprise que par ceux qui la côtoient au jour le jour nul besoin de l'intégrer dans l'environnement social.

Cette voie délétère serait en réalité la négation même du travail de nos équipes. Dès l'instant que nous partons du postulat, vérifié chaque jour, de l'éducabilité de la personne polyhandicapée, de sa possibilité d'entrer en relation avec autrui sa place doit être toute entière dans la société. Et c'est précisément en lui offrant la possibilité de rencontrer le public que le regard de celui-ci peut changer.

Cela commence à l'école. Lorsque lors d'une précédente journée associative, je revendiquais le droit pour tout enfant polyhandicapé d'accéder à l'école de la République, ce n'était pas dans le but de scolariser tous les enfants polyhandicapés. Si cet objectif est accessible pour certains d'entre eux, l'objectif plus général est de faire se côtoyer dès l'enfance, ne serait-ce que dans la cour de l'école les enfants quel que soient leur handicap. Je me réjouis à cet égard de la perspective tracée par la secrétaire d'Etat chargée du handicap de n'ouvrir désormais des services de soins qu'au sein d'établissements scolaires. Seul le côtoiement régulier des enfants peut permettre que la spontanéité que je relevais tout à l'heure dans la vidéo de l'association Noemi soit conservée.

Et ce côtoiement, ce compagnonnage selon le joli mot de Marie Thérèse Castaing doit continuer dans tous les lieux qu'offre la vie sociale. Nos établissements et service le font chaque jour, qu'il s'agisse de la piscine, des marchés, des ludothèques, du cinéma, etc.... Les témoignages de la journée l'illustrent parfaitement et nous devons développer ces pratiques.

Tous ces petits pas, ces avancées quelques fois timides doivent trouver une caisse de résonance pour que la société toute entière soit en mesure de changer de regard sur les personnes polyhandicapées. Telle est l'une des ambitions du volet spécifique polyhandicap au sein de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale adopté par le comité interministériel du 16 décembre 2016. Cela n'allait pas de soi, mais notre association s'est battue, avec d'autres, j'y reviendrai, pour faire en sorte que ce plan polyhandicap ne se borne pas à énoncer les transformations attendues de l'offre médico-sociale mais contienne une véritable reconnaissance des droits de la personne polyhandicapée et à travers cette reconnaissance insuffle une politique en vue de changer le regard porté sur ces personnes. Une action spécifique dénommée « Changer les représentations sur les personnes polyhandicapées » est prévue en ce sens mais en réalité c'est tout le chapitre intitulé « Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits de la personne polyhandicapée » qui peut, s'il est effectivement mis en œuvre, changer le regard tant des professionnels que du public sur le polyhandicap. C'est ainsi que pas moins de 10 fiches actions concrétisent cette volonté d'inscrire la personne polyhandicapée dans le registre social, qu'il s'agisse de la communication, de l'accès à l'école, aux apprentissages, à la culture, aux loisirs et aux vacances ou encore de l'attention portée à la vie sexuelle et affective.

Je ne suis pas naïf. L'ensemble des associations qui ont participé avec nous à l'élaboration de ce plan ne sont pas naïves. Tout cela demandera du temps et de l'argent. Mais surtout de la détermination. Et c'est parce que nous ne sommes pas naïfs mais déterminés que nous avons créé avec une quinzaine d'associations, un collectif polyhandicap. Ce collectif qui a pour porte-plume le Groupe Polyhandicap France a très clairement pour but de peser de manière permanente sur les pouvoirs publics pour obtenir la mise en œuvre du plan polyhandicap. Et je voudrais ici souligner la coopération remarquable qui s'est instituée entre nos différentes

associations ce qui n'est somme toute pas si fréquent dans la milieu médico-social. C'est cette force d'ensemble qui a permis qu'après un moment de flottement dû au changement de gouvernement, le processus soit dorénavant réactivé avec la réunion courant décembre du groupe de suivi, l'engagement verbal du ministre de poursuivre le plan adopté par le gouvernement précédent.

En langage journalistique on appelle cela un bel alignement des planètes. Il se trouve en effet d'une part que la construction du plan polyhandicap s'est faite pratiquement en même temps que nous élaborions notre nouveau projet associatif et que, d'autre part, cerise sur le gâteau, peu de temps après sort l'ouvrage « La personne polyhandicapée la connaître, l'accompagner, la soigner » ouvrage que vous avez tous commandé aujourd'hui. C'est ainsi forte de ces trois vecteurs que notre association peut promouvoir l'accompagnement des personnes polyhandicapées

Je profite de cette tribune pour saluer et remercier chaleureusement les instigateurs du livre que je viens de nommer, je veux parler du professeur Ponsot et de Philippe Camberlein qui n'ont pas ménagé leur peine pour que cet ouvrage voie le jour. J'élargis évidemment cet hommage à tout le comité de rédaction.

Vous l'avez compris cet ouvrage de référence est un formidable vecteur de communication pour notre association. Mais plus encore il constitue un véritable outil pour promouvoir la cause des personnes polyhandicapées. Il agglomère en quelque sorte tout le message que nous avons entendu faire passer au cours de cette journée associative.

Il va de soi que notre projet associatif, élaboré selon une procédure largement participative, reflète directement les lignes d'action du plan polyhandicap. Il serait étonnant qu'il en aille différemment puisque le CESAP a fortement contribué à l'élaboration de ce plan. Notre association s'inscrit ainsi résolument dans les lignes d'action retenues par ce plan, notamment en cherchant à offrir le libre choix par les familles des modalités d'accompagnement, en s'inscrivant ouvertement, mais aussi avec prudence compte tenu de la fragilité des populations en cause, pour une société inclusive, en soulignant le rôle essentiel de la communication, de la formation des personnels et des aidants et de l'accès aux soins.

Mais bien entendu, notre association ne saurait se contenter des seules mesures financières annoncées qui ne sont pas à la hauteur des besoins. Elle continuera notamment, alors même que le terme est devenu politiquement incorrect de se battre pour la création de places notamment mais pas seulement pour adultes sur les territoires où elles sont nécessaires. Le credo gouvernemental de la RAPT, vous avez tous reconnu « la réponse accompagnée pour tous », processus certes intéressant que nous soutenons, ne permettra pas en effet de répondre à l'ensemble des besoins et à l'attente des parents. J'en profite ici pour souligner ce qui devrait paraître une évidence: les personnes fragiles que nous accompagnons ont besoin, comme tout individu fragile, de stabilité, de repères humains et spatiaux. Les inscrire comme c'est devenu la mode dans un processus de parcours n'a de sens que si ce processus n'est pas imposé et qu'il est validé par la communauté des parents et des professionnels.

J'ai parlé d'un bel alignement des planètes, mais seuls les amateurs d'horoscopes peuvent espérer qu'un tel alignement puisse suffire à lui seul à faire que le monde soit meilleur. Ne nous le cachons pas en effet la conjoncture notamment financière est difficile. J'ai parlé de l'insuffisance des crédits pour la création de places, je pourrais parler de la difficulté d'obtenir une couverture médicale 24h sur 24 dans les MAS, de l'incomplétude du tableau des effectifs là encore plus spécialement dans les MAS ou encore des difficultés de l'accès aux soins. Or face à nos revendications légitimes l'administration via les CPOM veut nous imposer des taux d'activité en hausse, le législateur vient de supprimer le caractère opposable des conventions collectives et le mode de tarification est en pleine révolution, via les travaux du groupe de travail Séraphin PH. De nombreuses interrogations pèsent donc sur notre secteur.

Le CESAP cherchera évidemment à défendre une conception éthique de l'accompagnement. Pour cela nous n'entendons pas nous contenter des seules solutions éprouvées, même si bien entendu celles-ci doivent être développées ou améliorées. Nous devons nous approprier toutes les innovations qui nous paraîtront utiles pour la cause que nous défendons. Tel est le sens de nos développements récents qu'il s'agisse de l'attention particulière portée aux enfants ou adultes manifestant des comportements perturbateurs, de la télémédecine, de



l'équipe relais handicap rare, de la plate forme autisme de coopération entre un hôpital psychiatrique et notre futur CAMSP de Chatenay Malabry et plus récemment encore du pôle de compétence et de prestations externalisées que va développer l'établissement les Cerisiers. C'est sans cesse par l'innovation que nous pourrions répondre aux défis que nous lancent la société et les pouvoirs publics

Il est temps de conclure. Cette année qui se termine en 8 est si j'en crois les journaux propice aux commémorations. Il ne s'agit pas, comme en mai 68, d'être réaliste en demandant l'impossible. Nos demandes sont posées clairement sur la table via le plan polyhandicap. Le CESAP, membre du comité de suivi de ce plan, agira avec détermination avec les associations partenaires. Les actions énumérées dans ce plan nécessitent des efforts financiers mais « pas que » comme disent les jeunes. Fondamentalement je suis pour ma part persuadé que c'est par le changement de regard sur le polyhandicap que nous progresserons. Cette journée j'en suis sûr y aura contribué. Je vous remercie d'y avoir participé et vous donne rendez-vous dans deux ans pour une nouvelle journée associative.

André Schilte
Président du CESAP